

Elina Mäki

PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN POTILAAN OHJAUS -
KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS

Hoitotyön koulutusohjelma
2017

PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVAN POTILAAN OHJAUS - KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS

Mäki, Elina
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Tammikuu 2017
Ohjaaja: Kanerva, Anne-Maria
Sivumäärä: 27
Liitteitä: 6

Asiasanat: Parkinsonin tauti, hoidonohjaus, hoitotyö

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden kokemuksia saamansa ohjauksen sisällöstä ja ohjauksessa käytettävistä menetelmistä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää terveydenhuollossa Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjauksen kehittämisessä.

Kirjallisuuskatsauksen aineistojen haku suoritettiin syksyllä 2016 CINAHL, PubMed, Melinda sekä Medic –tietokannoista. Kirjallisuuskatsaukseen löytyi viisi tutkimusartikkelia, joista yksi oli suomenkielinen ja loput englanninkielisiä. Tutkimukset olivat sekä laadullisia että määrällisiä.

Parkinsonin tautia sairastavat potilaat saivat ohjausta lääkehoidosta, liikunnasta, ravitsemuksesta, vertaistuesta, apuvälineistä ja palveluneuvonnasta. Potilaat saivat niin yksilö-, kuin ryhmäohjaustakin. Yksilöohjaus oli sekä lähi- että etäohjausta. Ryhmäohjaus muodostui ryhmäluennoista ja ryhmäkeskustelusta. Laadukkaan hoidonohjauksen todettiin olevan yhteydessä sairastuneiden parempaan terveydelliseen elämänlaatuun. Potilaat kokivat vertaistuen olevan yksi tärkeimmistä asioista sairauden kanssa selviytymisessä.

IMPACT OF PATIENT EDUCATION IN PARKINSON'S DISEASE -A DESCRIPTIVE REVIEW OF THE LITERATURE

Mäki, Elina

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

January 2017

Supervisor: Kanerva, Anne-Maria

Number of pages: 27

Appendices: 6

Keywords: Parkinson's disease, patient education, nursing

The purpose of this thesis was to describe, through a descriptive medical literature, how patients with Parkinson's disease experience the education and methods used in counselling them. The aim of the final project was to provide knowledge to be used in health care, when developing the education of patients with Parkinson's disease.

Data for review of the literature were collected from databases CINAHL, Pub-Med, Melinda and Medic in Autumn 2016 and five research articles were found: one in Finnish and four in English. The studies were both qualitative and quantitative.

Patients with Parkinson's disease got education on physical exercise, nutrition, pair support, mobility equipment and information service. They were given both individual and group education. The former was given at distance as well as face to face and the latter was comprised of lectures for group and group conversations. A well organised referral to treatment was associated with a better quality of life in patients with Parkinson's disease. Patients also felt that pair support was one of the most important things in coping with the disease.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	PARKINSONIN TAUTI.....	6
2.1	Taudin oireet	6
2.2	Taudin kulku	7
2.3	Taudin hoito	7
3	POTILAAN OHJAAMINEN	8
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	10
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	11
5.1	Kirjallisuuskatsaus	11
5.2	Aineiston valintakriteerit	12
5.3	Aineiston haku	13
5.4	Valittujen tutkimusten kuvaus ja arviointi	16
5.5	Tutkimusaineiston analysointi	17
6	TUTKIMUSTULOKSET	19
6.1	Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden saama ohjauksen sisältö	19
6.2	Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjauksessa käytetyt menetelmät ...	20
6.3	Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden kokemukset ohjauksesta.....	22
7	POHDINTA.....	24
7.1	Tulosten pohdinta.....	24
7.2	Eettisyys ja luotettavuus	25
7.3	Jatkotutkimushaasteet	26
7.4	Oma ammatillinen kehittyminen.....	27
	LÄHTEET	28
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Parkinsonin tauti on krooninen neurologinen sairaus. Sitä esiintyy koko maailmassa. Suomessa Parkinsonin tautia sairastavia on noin 14 000. Tauti todetaan keskimäärin 65 vuoden iässä. Useimmin diagnoosi tehdään kuitenkin 50.-70. ikävuoden välillä. Nuoremmillakin on mahdollisuus sairastua, vaikka se onkin harvinaisempaa. Miehillä tautia on todettu olevan jonkin verran enemmän kuin naisilla. Parkinsonin tauti on etenevä ja parantumaton neurologinen sairaus. Tauti johtuu aivoissa toimivien liikettä ohjaavien hermosolujen rappeutumisesta. (Kuopio 2014a, 3.)

Ohjaus hoitotyössä on keskeisessä osassa potilaan hoitoa. Ohjausta toteutetaan suunnitelmallisesti ja se on yksi osa potilaan muuta hoitoa ja hoitotoimenpiteitä. Ohjauksen merkitys terveydenhuollossa korostuu, sillä hoitoaikojen lyhennyttyä ohjaukselle jää yhä vähemmän aikaa. (Kyngäs ym. 2007, 5.) Ohjaus hoidon oikeaan toteutukseen hyödyttävät potilaita sekä heidän omaisiaan. Tieto lääkehoidosta, apuvälineistä, kuntoutuksesta sekä muiden Parkinson-potilaiden tapaamisesta ovat tärkeitä. Yksilöllistä ohjausta potilaille voivat antaa esimerkiksi Parkinson-hoitajat, toiminta-, fysio- ja puheterapeutit, neuropsykologit, sosiaalityöntekijät sekä kuntoutusohjaajat. (Käypä-hoito suositus 2015.)

Tässä opinnäytetyössä kuvataan Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden saamaa potilasohjausta kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. Kirjallisuuskatsauksen avulla kartoitetaan mitä Parkinsonin tautia sairastavan potilaan saama ohjaus sisältää ja millä menetelmillä ohjausta toteutetaan. Tutkimustulosten avulla selvitetään myös potilaiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta. Tutkimuksen aiheen valintaan vaikutti myös opinnäytetyön tekijän omakohtainen kokemus Parkinsonin tautia sairastavan potilaan läheisenä omaisena. Huomio on monesti kiinnittynyt siihen, kuinka potilaan ohjaamiseen ei voi koskaan panostaa liikaa ja kuinka tärkeää se on etenkin potilailla, jotka kärsivät elinikäisestä sairaudesta. Se kulkee heidän mukanaan koko heidän elämänsä. Tämän kirjallisuuskatsauksen tilaaja on Rauman seudun Parkinson yhdistys, joka voi käyttää kirjallisuuskatsauksessa kerättyjä tutkimustuloksia hyödykseen. Yhdistykset ja kerhot toimivat Parkinson-liiton vapaaehtois pohjalta ja niitä on eri puolilla Suomea. Ne tarjoavat monipuolisia osallistumis- ja harrastusmahdolli-

suuksia, joista sairastuneet saavat vertaistukea, tietoa ja neuvoja sairauteen, monipuolista liikuntaa sekä mahdollisuuksia osallistua retkille ja matkoille. (Suomen Parkinson-liiton www-sivut 2015.)

2 PARKINSONIN TAUTI

2.1 Taudin oireet

Parkinsonin taudin tavallisimmat oireet ovat lepovapina, lisääntynyt lihasten jäykkyys ja liikkeiden hidastuminen. Oireet vaihtelevat yksilöllisesti. Vapina on usein ensioire. Yleensä se alkaa ensin toispuoleisena yläraajasta ja leviää myöhemmin alaraajaan sekä myös toiselle puolelle kehoa. Vapina ilmenee levossa ja raajaa liikuttaessa vapina usein heikkenee tai loppuu hetkeksi. Lihasten jäykkyyden voi tunnistaa siitä, että raaja tuntuu vastustavan liikuttamista silloin kun se on rentona. Liikkeiden hidastuminen näkyy niiden vähyytenä ja liikesuorituksien hitautena. Myös kasvojen ilmeet muuttuvat vähäisiksi. Tyypillinen oire Parkinsonin tautia sairastavalle on etukumara kävelyasento ja kaatuilutaipumus. Tämä johtuu siitä, että asentojen automaattinen säätely aivoissa on häiriintynyt. (Rinne, Marttila & Pasila 2000, 12-13.)

Tautiin liittyy myös usein etenevä kognitiivinen oireisto sekä neuropsykiatrisia oireita. Keskeiset oireet johtuvat aivojen mustatumakkeen rappeutumisesta, jonka syy on tuntematon. Mustatumake tuottaa dopamiini- nimistä hermovälittäjäainetta, joka on osallisena tahdonalaisten liikkeiden, liikesarjojen, asennon ja lihasjänteiden säätelyyn. Dopamiinin puute johtaa liiketoiminnan häiriintymiseen. (Jehkonen, Saunamäki, Paavola & Vilkki 2015, 259-260.) Edenneessä taudissa oireet lisääntyvät ja vaikuttavat yhä laajemmin niin psyykkiseen kuin fyysiseenkin toimintakykyyn. Parkinsonin tautia sairastavat laihtuvat tahattomasti, joka osakseen johtuu lisääntyneestä energiankulutuksesta, joka tulee kehon vapinasta, pakkoliikkeistä ja jäykkyydestä. (Ahonen ym. 2012, 383-384.)

2.2 Taudin kulku

Parkinsonin taudin alkuvaiheessa oireet ovat lieviä. Suurimmaksi osaksi hankaluutta tuottavat motoriset tehtävät. Alkuvaiheessa lääkkeillä saadaan hyvä vaste ja potilaan elämänlaatu on hyvä ja päivittäisistä toiminnoista selviytyminen onnistuu. (Kuopio 2014b, 5.) Varhaisvaiheella tarkoitetaan taudin vaihetta, jossa oireet ovat vielä lieviä. Potilaalla ei tässä vaiheessa ole tilanvaihteluita tai dyskinesioita eli liikehäiriöitä (Käypä hoito –suositus 2015). Sairauden edetessä oireet voimistuvat ja lisääntyvät. Liikkeelle lähteminen vaikeutuu ja kävely hankaloituu. Tasapainon heikkeneminen lisää kaatuilun vaaraa. Tilanvaihteluita esiintyy eli puhutaan ns. on-off vaihtelusta. On -vaiheessa potilaan motoriset oireet reagoivat lääkkeisiin ja oireet ovat hyvin hallinnassa, mutta tällöin potilaalla on usein pakkoliikkeitä. Off -vaiheessa lääke ei vaikuta ja liikkumiskyky voi vähentyä tai kadota lähes kokonaan, jolloin avuntarvetta ilmaantuu liikkeelle lähdössä ja liikkumisessa. (Kuopio 2014b, 6.) Sairauden edetessä tilanvaihtelut pahenevat. Pakkoliikkeet voivat olla vaikeita ja on-off -vaihtelu hyvin selvää. Tässä sairauden vaiheessa on -vaiheessa vointi ei välttämättä ole kovin hyvä ja off-vaiheessa potilas voi olla täysin toimintakyvytön. Lääkkeiden sivuoireet voivat olla hankalimpia, kuin itse sairauden oireet. Taudin loppuvaiheessa potilaat eivät yleensä pärjää omatoimisesti vaan tarvitsevat apua lähes kaikissa toimissa tai tarvitsevat pysyvän laitoshoitopaikan. (Kuopio 2014b, 6.)

2.3 Taudin hoito

Parkinsonin tautia voidaan hoitaa kuntoutuksella, lääkehoidolla sekä kirurgisella hoidolla. Hoidossa tavoitteena on suorituskyvyn ylläpitäminen ja nivelten liikelaajuuden säilyttäminen. Lääkehoitoa jatketaan koko taudin ajan eli potilaan loppuelämän ajan, koska parantavaa lääkohoitoa tautiin ei ole. Lääkehoidolla pystytään vain lievittämään taudin oireita. Lääkehoito valitaan potilaskohtaisesti ikä ja muut sairaudet huomioon ottaen. Antikolinergeillä saadaan hallittua vapinaa taudin alkuvaiheessa. Amantadiinilla hoidetaan taudin alkuvaiheen oireita. Se auttaa dopamiinia vapautumaan ja vahvistaa sen vaikutusta. Amantadiinilla saadaan hallittua myös pakkoliikkeitä. (Ahonen, ym. 2012, 383-384.) Levodopalla pyritään korvaamaan puuttuva dopamiinin tuotanto. Levodopa on dopamiinin esimuoto, joka on tehokkain taudin

lääkkeistä. Levodopan käyttö aloitetaan usein silloin, kun oireet alkavat häiritä sosiaalista tai psyykkistä selviytymistä ja jos muulla lääkityksellä ei enää tunnu olevan tarpeeksi tehoa oireiden lievittämiseen. Levodopaa ei kuitenkaan suositella käytettäväksi hoidon alkuvaiheessa eikä nuoremmilla, alle 75-vuotiailla potilailla. (Suomen Parkinson-liiton www-sivut 2015.)

Kirurginen hoito tulee aiheelliseksi lääkeresistentissä vapinassa sekä nuorilla potilailla, joilla on voimakkaita pakkoliikkeitä jotka estävät riittävän tehokkaan lääkityksen käytön. Kuntoutus ja vertaistuki sekä itsehoitoon kannustaminen ovat yhtä tärkeitä hoitomuotoja lääkehoidon lisäksi. Säännöllinen liikunta auttaa potilasta pitämään liikuntakykyä mahdollisimman pitkään yllä. Heti diagnoosin saatuaan potilas ohjataan fysioterapeutin vastaanotolle, jossa hänelle suunnitellaan henkilökohtainen liikunta-ohjelma. Potilaat hyötyvät myös puheterapeutin ohjeista, joista apua saa puhe- ja nielemisongelmiin. (Jehkonen ym. 2015, 259-263.)

3 POTILAAN OHJAAMINEN

Potilaan ohjaus on auttamismenetelmä, jossa hoitaja vuorovaikutuksen avulla tukee potilaan omatoimisuutta, toimintakykyä ja itsenäisyyttä. Ohjaajan tulee hallita keskeinen tietotaito ohjattavasta aiheesta sekä myös ohjauksesta menetelmänä. Pelkkä tieto ei vielä merkitse mitään, ellei se johda käytännön soveltamiseen potilaan arkielämässä. Tätä ohjaaja voi tukea käyttämällä ohjauksessa havainnollistamista sekä konkretisoimalla tietoa yksilöllisesti parhaiten sopivalla tavalla. Ohjaamisen tulee olla suunnitelmallista ja ohjaajan tulee perustella ohjauksen tarpeellisuutta, asettaa yhdessä ohjattavan kanssa tavoitteet sekä motivoida häntä. Ohjauksen avulla on mahdollista auttaa potilasta ottamaan vastuuta omasta hoidostaan sekä sitoutumaan siihen. (Eloranta & Virkki 2011, 7-8.)

Ohjaussuhteessa tulee olla vastavuoroisuutta, luottamusta, jaettua asiantuntijuutta, aktiivisuutta, vastuullisuutta ja yhteistyötä. Potilaalla tulee olla tarpeeksi tilaa ja aikaa kertoa odotuksistaan, kokemuksistaan ja huolistaan. Vastavuoroisuus ja hyvä

vuorovaikutus edellyttävät luottamuksellista ilmapiiriä. Jotta ohjausprosessi etenee onnistuneesti, on sekä potilaan että hoitajan oltava aktiivisia. Parhaimmillaan ohjaus on vastavuoroista keskustelua, jossa yhdessä pohditaan asioita. (Eloranta & Virkki 2011, 54-55.)

Potilaan ohjaaminen on keskeinen asia potilaan hoitoa. Useimmiten ohjaus on tiedon antamista. Ohjauksessa läsnä voi olla potilaan ja hoitajan lisäksi läheinen omainen, mikä usein auttaa potilasta ohjeistuksen sisällön hahmottamisessa. Suullisen ohjauksen lisäksi annetaan myös kirjallinen ohje käsitellystä aiheesta. Potilaat haluavat eri tavalla tietoa sairautensa eri vaiheissa. Sairaanhoitajan tehtävänä on arvioida potilaan tiedon tarvetta yhdessä hänen kanssaan. (Ahonen ym. 2012, 34.) Potilaan tukeminen tiedollisesti, emotionaalisesti ja konkreettisesti sisältyy laadukkaaseen potilasohjaukseen. Potilasohjaus on osa hoitotyön ammatillista toimintaa ja osa potilaan hoitoa. Ohjauksessa keskeistä on asiakaslähtöisyys sekä asiakkaan ja ohjaajan jaettu asiantuntijuus. (Kyngäs & Hentinen 2009, 76-77.)

Ohjaustilanteessa käytyjä asioita voidaan täydentää kirjallisella ohjauksella. Pelkät kirjalliset ohjeet harvoin antavat potilaalle tarpeeksi tietoa sellaisenaan ja siksi niitä käytetäänkin täydentämään potilaan suullisessa ohjaustilanteessa saamaa tietoa. Kirjallisen tiedon avulla ohjaustilanteessa kädyt asiat muistuvat paremmin mieleen, mikä vahvistaa potilaan ymmärrystä ohjattavasta asiasta. (Eloranta & Virkki 2011, 73-74.)

Ryhmäohjaus sopii pitkäaikaissairauksiin, tilapäiseen tarpeeseen sekä elintapamuutokseen. Ryhmäohjaus pitkäaikaissairaille voi sisältää yleistä ohjausta sairaudesta, elämäntavoilla terveyteen vaikuttamista ja esimerkiksi rentoutumista. Ryhmäohjauksessa jäsenet saavat vertaistukea toisiltaan. Ryhmäohjaus ei kuitenkaan korvaa yksilöohjausta. Ryhmäohjaus tukee oppimista ja mahdollistaa potilaiden vaihtaa keskenään tietoja ja kokemuksia. (Eloranta & Virkki 2011, 77-78.)

Parkinsonin tautia sairastavan potilaan elämänlaatua voidaan parantaa antamalla riittävästi tietoa hänen sairaudestaan. Tietämättömyys aiheuttaa potilaalle lisää tuskaa. Riittävän tiedon kanssa potilas ymmärtää, mitkä asiat liittyvät sairauteen ja mitkä eivät. Epätietoisuuden kanssa potilaan ahdistus lisääntyy. Tieto auttaa potilasta sel-

viytymään sairautensa ja sen tuomien ongelmien kanssa. Hän pystyy siten erottamaan, mitkä asiat kuuluvat Parkinsonin tautiin, ja mistä asioista on etsittävä muuta syytä. Riittävä tieto ja tuki parantavat huomattavasti potilaan selviytymistä sairautensa kanssa. Potilas tarvitsee tukea niin hoitohenkilökunnalta kuin läheisiltään. (Kuopio 2014b, 40.)

Lääkehoito on Parkinsonin taudin yksi keskeisimmistä asioista sen hoidossa. Lääkehoidon ohjauksesta tulee yksi isoimmasta osasta potilaan ohjausta. Lääkehoidon tarkempaa ohjausta voi saada lääkärin ja hoitajien lisäksi esimerkiksi Parkinson-hoitajalta. Potilaan tulee muun muassa tietää lääkkeiden sivu- ja yhteisvaikutukset ja niiden täsmällinen ottoaika. Kuntoutus on tärkeä osa Parkinsonin tautia sairastavan toimintakyvyn ylläpitämisessä. Potilasta tulee ohjata hoidon oikeaan toteutukseen, antaa hänelle tietoa kuntoutuksesta ja apuvälineistä. Potilaille tulee antaa tietoa myös sosiaalisen tuen muodoista sekä mahdollisuuksista vertaistukeen. Ohjausta voidaan toteuttaa myös keskitetysti ensitieto-, kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla. (Käypähoitosuositus 2015.)

Parkinsonin tautia sairastava tarvitsee ohjausta liikunnan ja lääkehoidon lisäksi ruokavaliosta ja ruokailusta, puheen ja äänen ongelmista, suun hoidosta, virtsarakon ja suoliston toimintahäiriöistä, verenpaineen muutoksista, psyykkisistä ongelmista, uni-häiriöistä ja kivusta. (Rinne, Marttila, & Pasila, 2000.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden kokemuksia saamansa ohjauksen sisällöstä ja ohjauksessa käytettävistä menetelmistä. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää terveydenhuollossa Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjauksen kehittämisessä.

Kun aihetta aletaan pilkkoa hakuun sopivaksi, pitää tarkkaan pohtia, minkälaista tietoa halutaan löytää. On mietittävä, mitkä käsitteet ovat välttämättömiä haun kannalta.

(Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 36.) Tutkimuskysymysten muotoilussa käytettiin apuna PICO-kysymystä. Sen avulla pystytään ohjaamaan tiedon hakua ja rajaamaan haun tuloksia, mikä minimoi virhetuloksien määrää. PICO-kysymyksen avulla tiedonhausta saadaan tehokasta. PICO tarkoittaa sanoja patient=potilas, intervention=interventio, comparison=vertailu ja outcome=tulos. Kysymyksen avulla pystytään tunnistamaan tutkimuskysymykseen liittyvät osat ja alueet. (Stolt, Axelin & Suhonen, 2016, 36.) Tässä tutkimuksessa haun PICO-kysymys muodostui seuraavista osioista: P – Parkinsonin tautia sairastava potilas, I – potilasohjaus ja C – terveydenhuollon yksiköt. Tämän tutkimuksen PICO-kysymykseksi muodostui: Mitä sisältyy Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden saamaan ohjaukseen terveydenhuollossa?

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset:

1. Mitä asioita Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden saama ohjaus sisältää?
2. Minkälaisilla menetelmillä Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjaus toteutetaan?
3. Minkälaisia kokemuksia Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla on ohjaustilanteista?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytetään kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimustekniikka, jossa tutkitaan jo valmiita tehtyjä tutkimuksia. Kirjallisuuskatsaukseen kootaan tietoa jo tehdyistä tutkimuksista ja tarkastellaan niistä saatuja tutkimustuloksia, jotka ovat perustana uusille tutkimustuloksille. (Salminen 2011, 1.) Kirjallisuuskatsauksen perimmäisenä tarkoituksena onkin laatia kokonaiskuva jo tehdyistä tutkimuksista. Ilman kirjallisuuskatsausta tutkittavaa kohdetta ei voida ymmärtää kokonaisvaltaisesti. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 23.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi eniten käytetyistä kirjallisuuskatsausten muodoista. Sitä voidaan kuvailla yleiskatsaukseksi, jossa ei käytetä tarkkoja sääntöjä. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa käytetyt aineistot ovat laajoja. Tutkittava ilmiö voidaan kuvailla laaja-alaisesti ja tarvittaessa luokittelemaan tutkittavat ilmiön ominaisuuksia. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa kahteen hieman toisistaan eroavaan orientaatioon; narratiiviseen ja integroivaan katsaukseen. Narratiivinen kirjallisuuskatsauksen muoto on metodisesti kevyin. Sen avulla voidaan antaa laaja kuva käsiteltävästä aiheesta. Narratiivisesta katsauksesta voidaan joskus kuitenkin erottaa kolme eri toteuttamistapaa; toimituksellinen, kommentoiva ja yleiskatsaus, joka on näistä laajin. Siinä tiivistetään aiemmin tehtyjä tutkimuksia ja kirjallisuuskatsauksen yhteenvedo on tehty ytimekkäästi ja johdonmukaisesti. (Salminen 2011, 6-7.) Integroiva kirjallisuuskatsaus voi sisältää joko empiiristä tai teoreettista kirjallisuutta tai kumpaakin, riippuen kirjallisuuskatsauksen kysymyksenasettelusta. Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa synteesi voidaan muodostaa erilaisin tutkimusasetelmin tuotetuista tuloksista. Tässä opinnäytetyössä on mukailtu integroivaa kirjallisuuskatsausta. Integroivalle katsaukselle on tyypillistä sen prosessinomainen luonne. Se sisältää viisi vaihetta:

1. Tutkimusongelman nimeäminen
2. Analysoitavan aineiston keruu
3. Aineiston laadun arviointi
4. Aineiston analysointi ja tulkinta
5. Tulosten esittäminen

(Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 13.)

5.2 Aineiston valintakriteerit

Ennen kirjallisuuskatsauksen aineiston hakua luotiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit, joiden avulla aineisto valittiin (taulukko 1). Tutkimukseen mukaan otettavan aineiston tuli olla suomenkielinen tai englanninkielinen. Alun perin tarkoitus oli hyväksyä vain tutkimukset, joiden julkaisusta on enintään kymmenen vuotta. Näitä tutkimuksia löytyi riittämättömästi, joten julkaisuaikakriteeristä luovuttiin kokonaan. Vanhin sisäänottokriteerit täyttävä aineisto oli vuodelta 2004, eli 12 vuotta vanha. Ai-

neiston tuli löytyä kokonaisuudessaan verkosta elektronisena tiedostona tai sen tuli olla tilattavissa SAMK:in kirjastopalveluiden kautta. Aineiston tuli olla tieteellinen tutkimus (vähintään pro-gradu tai väitöskirja) tai tieteellinen tutkimusartikkeli. Aineiston tuli käsitellä Parkinsonin tautia sairastavan potilaan ohjausta hoitotyön näkökulmasta.

Taulukko 1. Tutkimuksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaisukieli on suomi tai englanti	Julkaisukieli ei ole suomi eikä englanti
Artikkeli käsittelee Parkinsonin tautia sairastavan potilaan ohjausta hoitotyön näkökulmasta	Artikkeli ei käsittele Parkinsonin tautia sairastavan potilaan tai hänen omaisensa ohjausta hoitotyön näkökulmasta
Artikkeli on tieteellinen tutkimus (vähintään pro-gradu tai väitöskirja) tai tieteellinen tutkimusartikkeli	Artikkeli ei ole tieteellinen tutkimus (vähintään pro-gradu tai väitöskirja) tai tieteellinen tutkimusartikkeli
Artikkeli on saatavilla elektronisena verkossa, tai tilattavissa SAMK:in kirjaston kautta	Artikkeli ei ole saatavilla elektronisena verkossa, tai tilattavissa SAMK:in kirjaston kautta

5.3 Aineiston haku

Kun hakukokonaisuudet ovat selvillä, aloitetaan sopivien hakusanojen miettiminen. Aihetta käännetään myös englanniksi, jotta aiheesta löydetään myös sopivat englanninkieliset asiasanat. Lähdetään pohtimaan, millä kaikilla termeillä asiaa voidaan lähteä hakemaan. Sanojen ideoinnin apuna kannattaa käyttää mitä tahansa lähdettä, josta voidaan löytää aiheeseen liittyviä sanoja. Hakutermejä voidaan lähteäideoimaan esimerkiksi sanakirjoista, oppikirjoista, tietosanakirjoista, tietokannoista ja aiheeseen liittyvistä artikkeleista. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 37.) Tähän kirjallisuuskatsaukseen aineistojen hakusanoiksi muodostuivat Parkinson, hoidonohjaus, ohjaus, neuvonta, patient education ja nursing. Sanoja katkaistiin ja yhdisteltiin, jotta aineistoja löytyisi mahdollisimman paljon. Informaatikon avulla alettiin miettiä oikeanlaisia asia- ja hakusanoja. Aineistojen haut suoritettiin lokakuussa 2016. Eri tietokannoista tehdyt haut koottiin taulukkoon (taulukko 2).

Taulukko 2. Tietokannoissa käytetyt hakusanayhdistelmät, tulokset ja valittujen aineistojen määrä

Tietokanta	Hakusana	Tulokset	Otettu tarkasteluun	Valittu kirjallisuuskatsauksen aineistoksi
Melinda	parkinson? AND ohj?	66	7	0
Melinda	parkinson? AND ”patient education”	5	3	0
Melinda	parkinson? AND neuvo?	5	1	0
Medic	parkinson* AND hoi* AND ohj*	10	3	1
Medic	parkinson* AND ohj*	16	3	1 (dublikaatti)
Medic	parkinson* AND hoidonohja*	6	3	1 (dublikaatti)
PubMed	parkinson AND patient education	169 >> rajaus full text >> 125	otsikon perusteella 15	saatavilla verkossa 2
CINAHL	parkinson AND ”patient education”	139 >> linked full text >> 36	otsikon perusteella >> 5 (1 dublikaatti)	2

Kirjastojen yhteistietokannasta Melindasta aineistoja etsittiin hakusanoilla parkinson? AND ohj?, joilla löytyi yhteensä 66 osumaa. Näistä kaikista otsikon perusteella valittiin seitsemän, joista sisäänottokriteerit täyttäneitä oli kolme, mutta verkossa saatavilla ei yhtään. Melindasta haettiin myös hakuyhdistelmällä parkinson? AND ”patient education”, jolloin otsikon perusteella kelpuutettiin kolme artikkelia. Näistä kaksi täytti sisäänottokriteerit ja toinen niistä oli löytynyt myös edellisellä haulla. Verkossa saatavia ei ollut yhtään. Hakuyhdistelmällä parkinson? AND neuvo? tuli viisi aineistoa, joista yksi vastasi tutkimuksen tasoa mutta oli dublikaatti eli kaksoiskappale.

Tietokanta Medic sisältää viitteitä suomalaisista lääke- ja hoitotieteellisistä aineistoista. Medicistä aineistoja haettiin hakusanoilla parkinson* AND hoi* AND ohj*, jolloin hakukone löysi 10 aineistoa, joista yksi soveltui tutkimukseen. Medicistä haettiin myös hakuyhdistelmällä parkinson* AND ohj* sekä parkinson AND ”patient education”, mutta kaikista hakutuloksista löytyi vain yksi kelvollinen, joka oli sama kuin ensimmäisessä ja toisessa haussa.

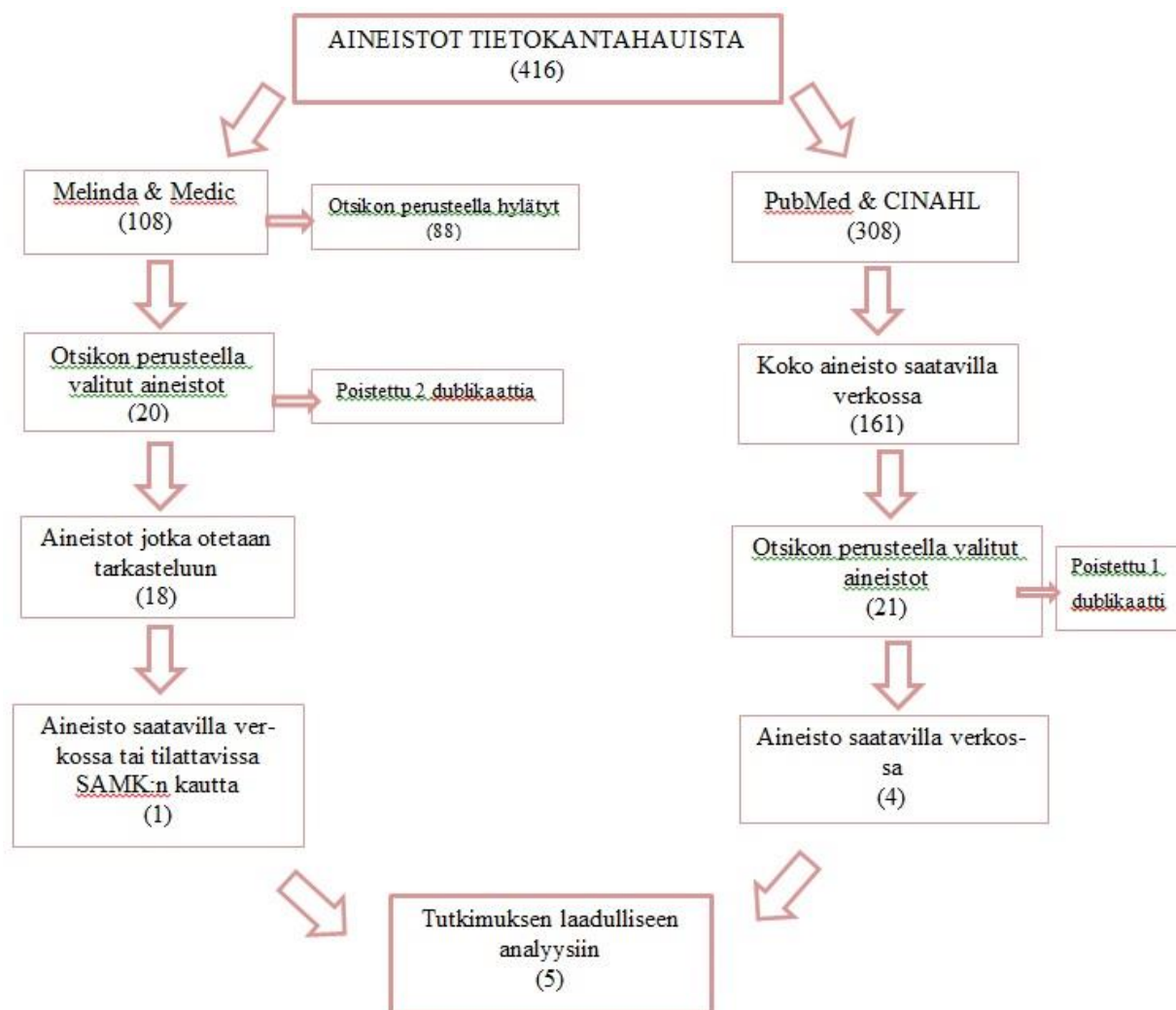
PubMed on kansainvälinen lääketieteen ja terveydenhuollon viitetietokanta. Täältä aineistoja haettiin hakuyhdistelmällä patient education AND parkinson. Tuloksia saatiin 169, joihin tehtiin rajausta ”full text” ja aineistoja löytyi 125. Näistä otsikon perusteella valittiin 15 aineistoa. Tiivistelmän perusteella sisäänottokriteerien mukaan valittuja jäi jäljelle kolme, joista kaksi oli saatavilla verkossa.

CINAHL on hoitotyön ja hoitotieteen kattava kansainvälinen tietokanta. Täältä aineistoja haettiin hakusanayhdistelmällä parkinson AND ”patient education”. Tuloksia saatiin 139, joista rajattiin vielä ”linked full text” ja saatiin 36 aineistoa. Otsikon perusteella valittiin viisi aineistoa, joista tutkimukseen valittiin kaksi.

Aineistojen valintaa sisäänotto-, ja poissulkukriteerien avulla havainnollistaa taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksen aineistoiksi löytyi yhteensä viisi sisäänottokriteerit täyttävää artikkelia (LIITE 1). Melindasta ja Medicistä tehdyistä hauista otsikon perusteella poistui 88 artikkelia ja mukaan otettiin 20 artikkelia. Näistä kaksi oli dublikaatteja eli 18 valittiin tarkempaan tarkasteluun. Näistä vain yksi otettiin tutkimukseen mukaan, sillä lopuista artikkeleista ei joko ollut saatavilla internetversiona tai tilattavissa SAMK:in kautta tai artikkeli oli AMK-tasoinen työ, jota ei sisäänottokriteerien mukaan kelpuutettu mukaan kirjallisuuskatsaukseen.

PubMedistä ja CINAHL:ista hakutuloksia saatiin yhteensä 308, joista linkki koko tekstiin –rajauksella tulokseksi saatiin 161. Näistä otsikon perusteella valittiin 21, joista yksi oli dublikaatti, eli 20 artikkelia. Näistä verkossa saatavia oli neljä, jotka kaikki täyttivät sisäänottokriteerit ja jotka otettiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen, johon yhteensä valittiin viisi artikkelia (N=5).

Taulukko 3. Tutkimusaineiston valinnan eteneminen



5.4 Valittujen tutkimusten kuvaus ja arviointi

Asetettujen sisäänotto- ja poissulkukriteerien määrittämänä kaikista löydetyistä aineistoista mukaan kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhteensä viisi tutkimusta. Tästä voidaan päätellä, että aiheeseen liittyviä tutkimuksia ei ole paljon tehty. Kaikissa mukaan valituissa tutkimuksissa Parkinsonin taudin ohjausta käsiteltiin eri näkökulmasta tai aihealueesta. Tutkimukset olivat sekä kvantitatiivisia (Lindskov ym. 2007, Shimbo ym. 2004) että kvalitatiivisia (Mulligan ym. 2011., Routasalo ym. 2004) tai niissä oli käytetty kumpaakin menetelmää (Fincher ym. 2009). Yksi tutkimus löytyi suomenkielellä (Routasalo ym. 2004) ja loput neljä olivat englanniksi. Vanhimmat

mukaan otetut tutkimukset olivat vuodelta 2004 (Shimbo ym. 2004., Routasalo ym. 2004).

Kvantitatiivisten tutkimusten aineistojen koko vaihteli paljon. Shimbon ym. (2004) tutkimuksessa vastaajia oli 762, kun taas Lindskovin ym. (2007) tutkimuksessa vastaajia oli 96. Kummassakin kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytettiin aineiston keruuna teemahaastattelua. Mulliganin ym. (2011) tutkimuksessa teemahaastatteluun osallistui yhteensä 11 henkilöä. Routasalon ym. (2004) tutkimus oli paljon laajempi ja siinä teemahaastattelu suoritettiin 104 henkilölle.

Hakuprosessin perusteella valitut tutkimukset tulee arvioida. Arvioinnin avulla pyritään kuvaamaan aineistossa esitettyjen tulosten luotettavuutta ja sitä kuinka paljon tuloksille voidaan antaa painoarvoa kirjallisuuskatsauksessa. Arviointiin tulisi käyttää kirjallisuuskatsaustyyppiin soveltuvia arviointikriteerejä. Arvioinnin päätavoitteena on aineiston pätevyyden sekä siinä esitettyjen tulosten yleistettävyyden ja kliinisen merkittävyyden arviointi. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 67.) Kirjallisuuskatsaukseen valittujen laadullisten tutkimusten luotettavuutta arvioidaan käyttämällä muokattua CASP- menetelmää (liite 2.) ja pisteyttämällä aineistot sen mukaan. Määrällisten tutkimusten luotettavuutta arvioidaan samantapaisesti kuin laadullistenkin, mutta siihen käytetään eri arviointikriteerejä (LIITE 3.). Kummatkin laadulliset tutkimukset saivat 17/20 pistettä. Kaikki määrälliset tutkimukset saivat 8/9 pistettä.

5.5 Tutkimusaineiston analysointi

Kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysin tarkoituksena on yhteenveto valittujen tutkimusten tuloksia. Aineistojen analysointi aloitettiin kuvaamalla tutkimuksien tärkeät sisällöt; kirjoittajat, julkaisuvuosi- ja maa, tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet, asetelma, aineistonkeruumenetelmät, kohderyhmä, otos, tutkimuksen keskeiset tulokset sekä sen vahvuudet ja heikkoudet (Liite 1). Toisessa vaiheessa aineistoa lue- taan ja etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiin. Aineistoon tehdään merkintöjä, joi- den avulla muodostetaan luokkia, kategorioita ja teemoja. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 30-31.)

Kerätyn aineiston tulkinta, analyysi ja johtopäätösten teko on tärkeä vaihe ja ydinasia tutkimuksessa. Siihen tähdättiin jo tutkimusta aloitettaessa. Aineistojen analyysivaiheessa selvitetään vastauksia tutkimuskysymyksiin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 221.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Se on aineistojen perusanalyysimenetelmä. Sen avulla voidaan analysoida erilaisia aineistoja ja samalla kuvata niitä. Sisällönanalyysi on menetelmä, jossa aineisto tiivistetään ja tutkittava aihe kuvataan yleistävästi ja dokumentti kuvataan sanallisesti. Sisällönanalyysissä tavoitteena on ilmiön laaja mutta tiivis esittäminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 165-166.)

Sisällönanalyysi aloitettiin etsimällä kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiin vastauksia katsaukseen valituista tutkimusartikkeleista. Tutkimuskysymykset alleviivattiin eri väreillä, ja kuhunkin kysymykseen vastauksen saanut kohta tutkimusartikkelista värjättiin samalla värillä. Tämän tekniikan avulla tutkimuksista saatiin selkeästi eroteltua kohdat, missä se vastaa kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiin. Tämä menetelmä ei kuitenkaan ollut niin yksinkertainen miltä se kuulostaa, sillä moni kohta tutkimuksissa vastasi samanaikaisesti useampaan tutkimuskysymykseen. Näin ollen tutkimuskysymyksiä muokattiin yksinkertaisemmiksi ja pelkistetyimmiksi ja vastauksiakin löydettiin sen kautta paremmin ja selkeämmin.

Tutkimuksista alleviivatut alkuperäiset ilmaukset kerättiin taulukkoon (LIITE 4-6) tutkimuskysymyksittäin. Tutkimuksien tuloksista etsittiin vastauksia tutkimuskysymyksittäin = yhdistävä tekijä. Tekstistä löytyvät alkuperäisilmaukset pelkistettiin, jonka jälkeen muodostettiin ala- ja yläluokkia ja nimettiin ne. Esimerkkinä sisällön analyysin etenemisestä taulukko 4. Kun taulukkoon oli kerätty kaikki eri kategoriaan kuuluvat kohdat, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin, alettiin kirjallisuuskatsauksen tuloksia kirjoittamaan auki tutkimuskysymyksittäin.

Taulukko 4. Esimerkki sisällön analyysin etenemisestä

alkuperäinen ilmaus	pelkistetty ilmaus	alaluokka	yläluokka	yhdistävä tekijä
"Saatu tieto liittyi ennen kaikkea lääkehoitoon."	tietoa saatiin lääkehoidosta	lääkehoitoon liittyvä tieto	lääkehoidon ohjaus	Tutkimuskysymys 1. Mitä asioita Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ja heidän omaistensa saama ohjaus sisältää?

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden sekä heidän omaistensa kokemuksia saamansa ohjauksen sisällöstä ja ohjeistuksessa käytettävistä menetelmistä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voitaisiin hyödyntää terveydenhuollossa Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ja heidän omaistensa ohjaamisen kehittämiseen. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä. Tutkimustulokset raportoidaan tutkimuskysymyksittäin.

6.1 Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden saama ohjauksen sisältö

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjauksen sisältö voidaan jakaa viiteen eri alueeseen: lääkehoito, ravitsemus, fyysisen toiminnan ohjaus, apuvälineohjaus sekä palveluneuvonta. Kaikissa tutkimuksissa, joissa potilaat saivat ohjeistusta lääkehoidosta, kerrottiin heille pääasiassa lääkkeiden sivuvaikutuksista ja niiden seuraamisen tärkeydestä. Myös lääkkeiden tuomista toivotuista vaikutuksista kerrottiin potilaille (Fincher ym. 2009). Parkinsonin taudin lääkkeiden säännöllisestä ottamisesta annettiin myös ohjausta (Mulligan

ym. 2011., Fincher ym. 2009., Lindskov 2007). Mulliganin ym. (2011) tutkimuksessa järjestetyissä ryhmäohjausluennoissa potilaat kokivat saaneensa kaikista aihealueista eniten uutta tietoa lääkehoidosta. Tämä koski etenkin lääkkeiden otto ajankohtia ja lääkityksen hallitsemista kuten milloin ja miten ottaa terveydenhuollon ammattilaisiin yhteyttä mahdollisesta lääkityksen muutoksesta.

Ohjaustilanteessa, joka muodostui moniammatillisista luennoista ja ryhmäkeskustelusta (Lindskov ym. 2007.) Parkinsonin tautia sairastavat potilaat saivat tietoa hoitajalta, lääkäriltä, toiminta-, fysio-, puhe- ja ravitsemusterapeutilta, psykologilta, sosiaalityöntekijältä ja suuhygienistiltä. Hoitaja kertoi yleisesti Parkinsonin taudista. Lääkäri puhui lääkityksestä ja Parkinsonin taudin kirurgisesta hoidosta. Toiminta- ja fysioterapeutit kertoivat apuvälineistä, itsenäisestä selviytymisestä päivittäisissä toimissa ja liikkuvuuden ylläpitämisestä. Ravitsemusterapeutti kertoi riittävästä ravinnon saannista. Psykologi keskusteli potilaiden kanssa kokemuksista liittyen elämiseen kroonisen etenevän sairauden kanssa ja selviytymisstrategioista. Puheterapeutti antoi ohjeistusta äänen ja puheen tuottamiseen sekä kommunikointiin ja nielemiseen. Suuhygienisti luennoi suun hygieniasta, kuivasta suusta ja ylimääräisestä syljen tuotosta. Sosiaalityöntekijä kertoi tukienhakumenettelyistä ja sosiaalisesta tuesta.

Mulliganin ym. (2011) tutkimuksessa potilaat saivat fysioterapeuteilta neuvoja mahdollisimman hyvän fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen. Terapeuttien ohjauksen aihealueina on mm. rentoutuminen, puheohjaus, liikunnan ohjaus sekä suun hoidon ohjaus. Erilaisten apuvälineiden mahdollisuudesta ja käytöstä annettiin ohjeistusta. Potilaat saivat tietoa monipuolisen ravinnon tärkeydestä. Tutkimuksessa moni potilas kertoi ravitsemusohjauksen olevan tarpeellinen, sillä he olivat sairautensa takia laihuneet. He kokivat saaneensa ravitsemusohjauksesta paljon arvokasta tietoa.

6.2 Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjauksessa käytetyt menetelmät

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan Parkinsonin tautia sairastavien ohjauksen menetelminä käytettiin yksilöohjausta, ryhmäohjausta ja kirjallista ohjausta. Yksilöllistä ohjausta annettiin sekä lähi-, että etäohjauksena. Ryhmäohjausta potilaat saivat ryhmäkeskustelun sekä ryhmäluentojen kautta. Ryhmäohjauksessa vertaistuki oli yk-

si osa menetelmää. Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan Parkinsonin tautia sairastavan potilaan ohjaus koostuu moniammatillisesta tiimistä.

Mulliganin ym. (2011) tutkimuksessa Parkinsonin tautia sairastaville sekä heidän läheisilleen järjestettiin ryhmäluentotilaisuus, jossa oli mahdollista keskustella erinäisistä aiheista yhdessä asiantuntijoiden kanssa sekä muiden sairastuneiden kanssa. Potilaat kokivat ryhmäohjauksen hyväksi ohjaustavaksi, sillä he kokivat tärkeänä seikkana sen, että saivat samalla keskustella ja kuulla kokemuksia muilta osallistujilta.

Myös Lindskov ym. (2007) tutkimuksessa järjestettiin Parkinson potilaille moniammatillinen ryhmäohjausluento, joita pidettiin kaksi kertaa viikossa kuuden viikon ajan. Moniammatilliseen tiimiin kuului lääkäri, fysioterapeutti, hoitaja, toimintaterapeutti, ravitsemusterapeutti, puheterapeutti, psykologi ja sosiaalityöntekijä ja suuhygienisti. Potilaat saivat siis tietoa asiantuntijoilta kaikilta näiltä aihealueilta.

Tieto vertaistuesta ja mahdollisuudesta keskustella toisen samaa sairautta potevan kanssa antoivat potilaille voimaa selvitä sairautensa kanssa. Potilaat kokivat helpotusta, kun saivat keskustella ja vaihtaa kokemuksia toisten Parkinson potilaiden kanssa. (Mulligan ym. 2011., Lindskov ym. 2007.) Routasalon ym. (2004) tutkimuksessa potilaat mainitsivat selviytymistä tukeneen Parkinson-liiton järjestämät vertaisryhmät sekä sopeutumisvalmennuksen. Potilaat saivat myös tietoa erilaisista palvelumahdollisuuksista, joita voivat käyttää apunaan sairauden tukemiseen.

Fincher ym. (2009) tutkimuksessa Parkinsonin tautia sairastaville potilaille annettiin etäohjausta kotiin puhelun tai videopuhelun välityksellä. Yksilöllinen etäohjaus käsittelee potilaiden lääkehoitoa. Kumpikin menetelmä, sekä puhelu- että videopuheluohjaus koettiin toimiviksi. Videopuheluohjauksessa suurena hyötynä oli se, että hoitaja pystyi havainnoimaan visuaalisen kuvan kautta esimerkiksi potilaan mahdolliset lääkkeiden sivuvaikutukset, kun taas pelkässä puhelussa se ei ollut mahdollista. Potilaiden näkökulmasta lääkehoidon ohjaus niin puhelun kuin videopuhelunkin kautta koettiin onnistuneeksi.

Routasalon ym. (2004) tutkimuksesta kävi ilmi että suullisen yksilöllisen ohjauksen lisänä oli hyvä olla myös kirjallinen ohjeistus. Kirjallinen ohjaus sanallisen ohjauksen tueksi paransi ymmärrettävyyttä ja sen avulla asia jäi paremmin mieleen.

6.3 Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden kokemukset ohjauksesta

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista ilmeni, että Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden mielestä hyvä ohjaus on selkeää, tiedon laatu on hyvää ja ajantasaista, ohjaus on yksilöllisesti sovellettua sekä potilaan ja hoitajan vuorovaikutus on toistuvaa ja hyvin toimivaa. Potilaiden mielestä oli hyvä, jos läheinen oli mukana ohjaustilanteessa. Potilaan arvostivat saamaansa tietoa vertaistuen mahdollisuuksista. Parkinsonin taudin hoitovaihtoehtoista ja liikunnasta kaivattiin enemmän tietoa.

Shimbon ym. (2004) tutkimuksessa selvitettiin miten potilasohjaus liittyy terveyteen liittyvään elämänlaatuun Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla. Tutkimukseen osallistui 762 Parkinsonin tautia sairastavaa potilasta. Tutkimuksessa selvitettiin potilaiden kokemaa tyytyväisyyttä saamastaan informaatiosta hoidon ohjauksessa. Aihealueet olivat sairauden tila, lääkehoidon tehokkuus, lääkkeiden haittavaikutukset, taloudellinen ja sosiaalinen tuki sekä kuntoutus ja päivittäiset toimet. Korkea potilasohjauksen laatu lisäsi potilaiden tyytyväisyyttä saamastaan potilasohjauksesta. Tutkimuksen havainnot voidaan tulkita siten, että lisääntynyt tyytyväisyys potilasohjauksessa johtaa parempaan terveydelliseen elämänlaatuun Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla.

Routasalon ym. (2004) tutkimuksesta selvisi paljon potilaiden kokemuksia yksilöllisistä ohjaustilanteista. Potilaat kokivat tiedon laadukkaaksi, mikäli se oli selkeästi annettu. Laadukas tieto oli myös rehellistä, tutkittua, ajan tasalla olevaa ja yksilöllisesti sovellettua. Potilaat mainitsivat, että sopiva tiedon anto edellytti toistuvaa vuorovaikutusta hoitajan kanssa, eikä ohjaustilanteessa tullut käyttää ammattikieltä, vaan asiat tuli ilmaista selkeästi niin että potilas ymmärsi ne.

Routasalon tutkimus oli ainoa, jossa esille tuli myös negatiivisia kokemuksia ohjaustilanteista. Potilaat mainitsivat muun muassa sen, ettei potilaan mielipidettä päätöksenteossa otettu aina huomioon. Tämä liittyi tilanteisiin, joissa lääkäri oli tehnyt ohjaustilanteessa potilaan hoitoon liittyviä päätöksiä kysymättä juurikaan potilaan mielipidettä. Ohjaus koettiin huonoksi, mikäli ammattihenkilöllä oli puutteellista tietoa sairaudesta. Tietoa tuli antaa potilaille sopivalla mitoituksella eikä esimerkiksi liikaa kerralla. Liika tieto koettiin masentavaksi tai turhauttavaksi.

Mulliganin ym. (2011) mukaan potilaat olivat tyytyväisiä, kun ryhmäohjaustilanteessa mukana oli läheinen. He kokivat läheisen läsnäolon ohjaustilanteessa erittäin positiiviseksi asiaksi. Tukihenkilöt pystyivät myös jakamaan kokemuksia ja keskustelemaan keskenään. Se että ohjaustilanne oli järjestetty ryhmälle ja keskustelu oli avointa, osoittautui myös positiiviseksi. Potilaat saivat samalla vertaistukea ja pystyivät jakamaan kokemuksiaan sekä oppivat toisiltaan, tietenkin ammattilaisten antaman ohjauksen lisäksi. Parkinson potilaat kokivat ryhmäluennon ohjausmenetelmänä hyväksi. Kun he saivat jakaa tietojansa ja vaihtaa kokemuksiansa, he tunsivat pärjäävänsä sairauden kanssa paljon paremmin, eikä tulevaisuus näyttänyt enää välttämättä yhtä synkältä.

Lindskovin ym. (2007) tutkimus osoitti, että Parkinsonin tautia sairastavien mielestä ryhmäluento, jossa on mahdollista keskustella terveydenalan ammattilaisten kanssa sekä muiden sairastuneiden kanssa, on hyvä ohjausmenetelmä. Sairastuneet kertoivat asiantuntijoiden antaman ohjauksen lisäksi myös muiden sairastuneiden kommenttien ja kokemusten antaneen paljon lisää tietoa monista seikoista.

Fincherin ym. (2009) tutkimuksessa Parkinson potilaat olivat tyytyväisiä saamaansa yksilölliseen etäohjaukseen puhelun tai videopuhelun kautta. Potilaat kertoivat tuntevansa ohjauksen kautta tiiviimpää yhteistyötä hoitajan kanssa. He kokivat että hoitaja oli hyvin tietoinen heidän lääkityksestään ja niiden sivuvaikutuksista sekä kokivat rauhoittavaksi sen, että tiesivät että on joku joka kuuntelee.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden kokemuksia saamansa ohjauksen sisällöstä ja ohjeistuksessa käytettävistä menetelmistä. Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiin saatiin vastaukset. Kirjallisuuskatsaukseen löytyneitä tutkimuksia löytyi vain viisi. Moni otsikon perusteella valittu artikkeli jäi pois sen takia, ettei sitä ollut saatavilla verkossa tai se oli AMK-tasoinen työ. Valituista viidestä tutkimuksesta löytyy kuitenkin paljon yhtäläisyyksiä. Siksi niistä saatuja vastauksia tutkimuskysymyksiin voidaankin pitää luotettavina.

Laadullisista tutkimuksista sai selkeästi enemmän vastauksia kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiin. Määrällisistä tutkimuksista oli vaikea erotella tutkimuskysymyksiin vastauksia yhtä selkeästi. Varsinkin potilaiden kokemuksia tuli selvästi paljon enemmän esille kvalitatiivisissa tutkimuksissa ja kokemukset olivat yksityiskoh-
taisempia.

Tutkimusartikkeleissa esiin tulleet ohjausmenetelmät ja ohjauksen sisältö tulee vain hyvin pinnallisesti aihealueittain ilmi. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseen vastaukset saatiin aihealueittain, mutta tarkemmat sisällöt ohjauksesta jäivät puutteelliseksi.

Tutkimuksista välittyi selvästi Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden vertaistuen merkitys. Se nousee monessa kohtaa esiin ja muistuttaa siitä, kuinka suuri voimavara muiden potilaiden kohtaaminen on. Vertaistuen avulla potilaat pääsevät vaihtamaan kokemuksiaan ja oppimaan toisiltaan. Potilaat saavat erityistä voimaa kohdatessaan muita samaa sairautta potevia ihmisiä ja psyykkiset voimavarat kasvavat. Myös läheisen läsnäolo ohjaustilanteessa koetaan hyväksi tavaksi.

Ryhmäohjaustilanteet ovat Parkinsonin tautia sairastaville hyvä ohjausmenetelmä, sillä terveysalan ammattilaisten lisäksi he saavat myös vertaistuen kautta arvokasta tietoa sekä voivat vaihtaa kokemuksiaan. He voivat samalla saada ohjausta terveydenhuollon ammattilaisilta ja kohdata toisia potilaita. Kirjallisuuskatsauksessa tuli

esille, että etenkin Parkinsonin taudin diagnoosin saatuaan sairauden alkuvaiheessa ryhmäluennot olisivat oiva vaihtoehto ohjausmenetelmäksi yksilöllisen ohjauksen rinnalla.

Tulosten mukaan potilaat arvostivat ohjausta, jossa tieto oli laadukasta ja ajan tasalla olevaa. Hyvä ohjaus ei sisältänyt ammattikielen käyttöä ja siinä potilas tunsii olevansa tasavertainen ohjaajan kanssa. Hyvässä ohjauksessa vuorovaikutus koettiin molemminpuolisena ja hoitajan ja potilaan välillä koettiin luottamuksellinen hoitosuhde.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettisyys on tieteellisen toiminnan ydin. Tutkimusetiikka on ollut keskeisenä aiheena hoitotyössä, kuten muissakin tieteenalojen tutkimuksissa jo kauan. Tutkimusetiikka luokitellaan yleensä normatiiviseksi etiikaksi. Sillä pyritään vastaamaan kysymyksiin oikeista säännöistä, joita tutkimuksessa pitää noudattaa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 211.) Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerejä ovat tutkimuksen vahvistettavuus, luotettavuus, uskottavuus, riippuvuus ja siirrettävyys. Näitä kriteerejä voidaan käyttää tutkimusraporttien arviointien perustana. Uskottavuus kvalitatiivisessa tutkimuksessa edellyttää tuloksien kuvaamista niin selkeästi, että lukija pystyy hahmottamaan ja ymmärtämään millä tavoin analyysi on tehty sekä mitkä ovat tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Aineiston ja tulosten suhde tulee kuvata mahdollisimman tarkasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 197-198.)

Tieteellinen tutkimus voi olla luotettava ja eettisesti hyväksyttävä vain, jos se on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan hyviä tieteellisen käytännön lähtökohtia ovat muun muassa se, että tutkimuksessa noudatetaan rehellisyyttä sekä huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkijan tulee kunnioittaa muiden tutkijoiden työtä ja viitata heidän julkaisuihinsa sekä antaa omassa työssään arvoa näille tutkimuksille niiden tuloksia julkaistessa. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan www-sivut 2017.)

Kirjallisuuskatsauksen aineistojen hakuprosessin alussa tehtiin yhteistyötä informaattikon kanssa, jotta oikeanlaiset hakusanat saatiin muodostettua. Ennen informaattikon kanssa tehtyä yhteistyötä aiheeseen liittyviä aineistoja ei tuntunut löytyvän ollenkaan tarpeeksi. Informaattikon avulla hakusanoista ja rajauksista saatiin kuitenkin oikeanlaiset ja aineistoja alkoi löytyä. Suurin osa kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimusartikkeleista oli englanninkielisiä. Tämä saattaa osittain vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen, sillä käännösvirheet ovat mahdollisia. Valitut tutkimusartikkelit ovat kaikki luotettavista lähteistä.

Tässä tutkimuksessa kirjallisuuskatsaukseen valitut aineistot on pyritty avaamaan mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja selkeästi. Tällä tavoin pyritään osoittamaan niin alkuperäisten aineistojen kuin tämän tutkimuksenkin luotettavuutta. Aineistojen hakuprosessi on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti niin sanallisesti kuin taulukoiden avulla havainnollistettuna, jotta hakuprosessi olisi kenen tahansa toistettavissa. Aineiston analyysi on myös kuvattu siten, että lukija pystyy seuraamaan, miten tutkimustuloksiin on päädytty.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimustulosten luotettavuuteen vaikuttaa siinä käytettyjen tutkimusaineistojen vähäinen määrä. Tutkimusartikkeleita löytyi aiheeseen vain viisi. Toisaalta, jos lasketaan kaikkiin tutkimuksiin osallistuneet Parkinsonin tautia sairastavat potilaat yhteen, on määrä suuri ja tutkimustulokset saavat näin ollen enemmän arvoa.

7.3 Jatkotutkimushaasteet

Kirjallisuuskatsauksen aineistonhausta käy ilmi, että Parkinsonin tautia sairastavien saamasta ohjauksesta on tehty hyvin vähän tutkimuksia. Varsinkin valituista kvalitatiivisista tutkimuksista löytyy monta kohtaa, jossa potilaat itse kertovat millainen ohjaus on ollut hyvä tai mikä asia siinä on ollut huonompaa. Näitä seikkoja olisi varsin tärkeää tutkia lisää, sillä onnistunut ohjaustilanne on yksi varmennus sille, että ohjattava ymmärtää ja omaksuu saamansa uuden tiedon, sekä kokee olevansa luottamuksellisessa hoitosuhteessa ohjaajansa kanssa. Tällaisen tutkimuksen on ehdottomasti kannattavinta suorittaa kvalitatiivisen menetelmän kautta, sillä esimerkiksi teema-

haastattelun avulla pystytään keräämään enemmän potilaiden kokemuksia ja mielipiteitä aiheesta.

7.4 Oma ammatillinen kehittyminen

Kirjallisuuskatsauksen tekeminen oli erittäin haastavaa. Se kuulostaa käsitteenä paljon yksinkertaisemmalta kuin se lopulta on. Kirjallisuuskatsaukseen käsitteenä perehdyttiin hyvin ja monipuolisesti, mikä auttoi prosessin sujuvaa etenemistä. Katsaukseen valittujen aineistojen tiedonhaku oli myös yllättävän vaikeaa. Kun sopivia aineistoja ei meinannut ollenkaan löytyä tarpeeksi, tuotti se haastavuutta tiedonhauille. Tiedonhakutaidot ovatkin kanttuneet paljon, ja sitä taitoa seuraavalla kerralla tarvittaessa se sujuu varmasti paljon helpommin.

Tutkimuksia lukiessa ymmärsi, kuinka merkityksellistä näyttöön perustuva hoitotyö on. Tutkimustulokset puhuivat puolestaan miksi milläkin tapaa Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjaustilanne tulisi suorittaa ja mitä sen tulisi pitää sisällään. Omassa työskentelyssäni pystyn nyt vieläkin enemmän huomioimaan siihen perustelun, miksi toimin näin. Se on tärkeää, sillä hoitotyössä tulee aina perustella toimintansa. Myös englanninkielen taito on kehittynyt, sillä suurin osa tutkimusartikkeleista oli englanninkielisiä.

Kirjallisuuskatsauksen aiheeseen perehtyessä on ymmärtänyt sen, miten tärkeä osa hoitoa potilaan ohjaus on, ja sen miten tärkeää on, että ohjaus on laadukasta. Monella tavalla voi vaikuttaa siihen, miten potilas ohjaustilanteen kokee, miten hän ymmärtää siinä kädyt asiat tai millaisena hän sairautensa kokee. Parkinsonin tauti on pitkäaikainen, sen diagnoosin saamisesta koko loppuelämän potilaan mukana kulkeva sairaus. Pitkäaikaissairaiden ohjauksen laatuun on tästä syystä erityisen tärkeätä panostaa.

LÄHTEET

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen Hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki: Sanoma Pro.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Fincher, L., Ward, C., Dawkins, V., Magee, V. & Willson, P. 2009. Using telehealth to educate Parkinson's disease patients about complicated medication regimens. Journal of gerontological nursing. Vol 35, No. 2.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.) 2015. Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Duodecim.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kontio, E & Johansson K. 2007. Systemaattinen tarkastelu alkuperäistutkimuksien laatuun. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51. Digipaino-Turun Yliopisto. Turku.

Kuopio, A-M. 2014a. Vastasairastuneen Parkinsonpotilaan opas. Suomen Parkinsonliitto ry. Painotalo Painola. Viitattu 18.8.2016.
https://www.parkinson.fi/sites/default/files/spl_vastasairastuneenopas.pdf

Kuopio, A-M. 2014b. Pitkään sairastaneen parkinsonpotilaan opas. Turku: Paino Gravity oy.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. WSOY oppimateriaalit oy.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.

Käypä hoito –suositus 2015. Parkinsonin tauti. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen neurologisen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Duodecim. Viitattu 18.8.2016.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50042>

Lindskov, S., Westergren, A. & Hagell, P. 2007. A controlled trial of an educational programme for people with Parkinson's disease. Journal of nursing and healthcare of chronic illness in association with Journal of clinical Nursing 16, 11c, 368-376.

Mulligan, H., Arps, G., Bancroft, N., Mounfort, R. & Polkinghorne, A. 2011. "Living Well with Parkinson's": evaluation of a programme to promote self-management. *Journal of nursing and healthcare of chronic illness* 3, s. 222-233.

Perälä, M-L., Toljamo, M., Vallimies-Patomäki, M. & Pelkonen, M. 2008. Tavoitteena näyttöön perustuva hoitotyö. Kansallisen hoitotyön tavoite- ja toimintaohjelman (2004-2007) arviointi. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Stakesin raportteja 28/2008. Helsinki: Valopaino Oy.

Rinne, U. K., Marttila, R. & Pasila, A. (toim.) 2000. Parkinsonin tauti. Oireet, erityisongelmat, hoito, kuntoutus. Suomen Parkinson-liitto ry. Lauttapaino Oy.

Routasalo, P. Leino, P., Haapaniemi, H., Macht, M., Gerlich, C. Taba, P. & Krikmann, U. 2004. Parkinsonintautiin sairastuminen sekä sairastuneen saama ja tarvitsema tieto. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2004: 41 s. 128-136.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdanto kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4.

Shimbo, T., Goto, M., Morimoto, T., Takemura, M., Hira, K., Matsui, K., Yoshida, A. & Fukui, T. 2004. Association between patient education and health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of life research* 13: 81-89, 2004. Kluwer academic Publishers.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A: 73/2016. Turku: Juvenes Print.

Suomen Parkinson-liiton www.sivut. 2015. Viitattu 2.3.2016
<https://www.parkinson.fi/parkinsonin-tauti>

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan www-sivut. 2017. Viitattu 10.1.2017.
<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>

LIITE 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto

Tutkimuksen tekijä(t), maa ja vuosi	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Aineiston keruu ja analysointi	Keskeiset tulokset
Routasalo, Leino, Haapaniemi, Macht, Gerlich, Taba & Krikmann, Saksa, Suomi ja Viro. 2004.	Tarkoitus saada tietoa siitä, miten Parkinsonin tautia sairastavat potilaat kokivat sairastumisensa ja millaista tietoa he olivat saaneet ja mitä olisivat toivoneet saaneensa. Tavoite parantaa iäkkäiden Parkinsonin tautia sairastavien sekä heidän läheistensä elämänlaatua sekä kehittää heille tarjottavia terveydenhuollon palveluja	Teemahaastattelu (n=104)	Diagnoosin saatuaan tutkittavat eivät täysin ymmärtäneet, mitä heille on tapahtumassa. Tietoa saatiin ammattihenkilöiltä, Parkinson-liitosta, kirjallisuudesta ja televisiosta. Tiedon saanti koettiin helppona, jos oli itse aktiivinen. Laadukas tieto oli tutkittavien mukaan selkeää, rehellistä, tutkittua, ajantasaista ja yksilöllisesti sovellettua. Läheisten tuki auttoi sairauden kanssa selviytymisessä.
Lindskov, Westergren & Hagell. Ruotsi. 2007.	Tarkoitus arvioida tuloksia (potilaan näkökulmasta) moniammatillisesta ryhmäkoulutusohjelmasta Parkinsonin tautia sairastaville. Tarkoitus oli myös saada tietoa, jota voidaan hyödyntää jatkaväisissä hoitokäytännöissä	48 Parkinsonin tautia sairastavaa potilasta hyväksyttiin interventioon ja 48 käyttöön otettiin vertailuryhmään. 12-kohtainen lyhytkaavainen tutkimus	Hoitajien ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten tulee dokumentoida potilaskoulutusohjelmien vaikutukset ja olla tietoisia interventioiden suunnittelun tärkeydestä ja haasteista jotka liittyvät ohjelman arvioimiseen
Shimbo ym. Japani. 2004.	Tavoitteena määrittää liittyykö parempi terveyteen liittyvä elämänlaatu Parkinsonin tautia sairastaviin potilaisiin, joille on annettu potilasohjausta sairaudestaan	Kyselykaavake (n=762)	Potilasohjaus voidaan yhdistää parempaan terveyteen liittyvään elämänlaatuun Parkinson-potilailla
Mulligan, H., Arps, G., Bancroft, N., Mountfor, R. & Polkinghorne, A. Uusi-Seelanti. 2011.	Tavoitteena arvioida Parkinsonin tautia sairastaville tarkoitettua innovatiivista selviytymisohjelmaa sen käyttäjien perusteella	Teemahaastattelu (n=8)	Osallistuneet kokivat saaneensa parempaa tietoa Parkinsonin taudin kanssa elämisestä, psykososiaalisia etuja oli muiden Parkinsonin tautia sairastavien tapaaminen. Osallistuneet kokivat

			saaneensa lisää keinoja taudin kanssa elämiseen.
Fincher ym. USA. 2009.	Tarkoituksena oli arvioida Parkinsonin tautia sairastavien sekä hoitajien välisiä puhelin- ja videopuheluiden välityksellä käytävää potilaan lääkitykseen liittyvää ohjausta ja sen vaikutuksia.	Kyselylomake (n=36)	Lääkitysneuvonta osoittautui tehokkaammaksi, kun apuna voitiin käyttää visuaalisuutta kuvapuhelimen kautta, verrattuna normaaliin puhelimeen. Videopuheluneuvonta osoittautui monin tavoin tehokkaaksi keinoksi seurata potilaiden lääkitykseen liittyvää itsehoitoa sekä hyväksi työkaluksi hoitajille.

LIITE 2. Kirjallisuuskatsauksessa käytettävien tutkimusten luotettavuuden arviointi muokatulla CASP-menetelmällä. (Anttila, Koskela, Ruusuvuori, 2014). Asteikko: Kyllä (2), Osittain (1), Ei (0).

Kriteerit	Tutkimus: Routasalo ym. 2004	Mulligan ym. 2011
Oliko tutkimuksen tavoitteet selkeästi määritelty?	2	2
Oliko laadullinen tutkimusmenetelmä sopiva?	2	2
Oliko tutkimusasetelma perusteltu ja sopiko se vastaamaan tutkimuskysymyksiin?	2	1
Sopiiko tutkittavien rekrytointistrategia tutkimuksen tavoitteisiin?	1	2
Kerättiinkö tutkimusaineisto siten, että saatiin tutkimusilmiön kannalta tarkoituksenmukaista tietoa?	1	2
Oliko mahdollinen tutkijan vaikutus huomioitu tarkoituksenmukaisella tavalla?	2	1
Oliko tutkimuksen eettiset seikat otettu huomioon?	2	2
Oliko tutkimuksen analyysi riittävän tarkkaa ja perusteellista?	1	1
Oliko tutkimuksen tulokset selkeästi ilmaistu?	2	2
Kuinka hyödyllinen tutkimus oli?	2	2
Yhteensä	17	17

LIITE 3. Kvantitatiivisten tutkimusten laadun arviointi (mukailtu Van Tulder ym. 1997) Kontio & Johansson 2007.

Arviointikriteeri	Shimbo ym. 2004	Linds- kov ym. 2007	Fincher ym. 2009
Voima-analyysi on raportoitu	+	+	+
Osallistujien tutkimukseen hankkiminen on raportoitu	+	+	+
Hypoteesit on esitetty	+	+	+
Satunnaistaminen on suori- tettu	+	+	+
Kaikki satunnaistetut osallis- tijat ovat aineistossa mukana	+	-	-
Sokkouttaminen on suoritettu	-	+	+
Tutkimuksen keskeyttäneet on raportoitu	+	+	+
Katoaineisto on käsitelty	+	+	+
Keskiarvot ja keskihajonnat on raportoitu	+	+	+
	8/9	8/9	8/9

- ei ole raportoitu

+ raportoitu

LIITE 4. Sisällön analyysin eteneminen (tutkimuskysymys1.).

alkuperäinen ilmaus	pelkistetty ilmaus	alaluokka	yläluokka	yhdistävä tekijä
”Saatu tieto liittyi ennen kaikkea lääkehoitoon.”	tietoa saatiin pääasiassa lääkehoidosta	tieto lääkehoidosta	lääkehoidon ohjaus	Mitä asioita Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden saama ohjaus sisältää?
“Information about medication was a key area of acquired knowledge.”	lääkityksestä saatu tieto oli avainalue hankitusta tiedosta			
“Patients described learning about the relationships between medication, scheduling, untoward effects, and desired effects that influenced their ability to engage in self-management.”	opittiin lääkkeidenottoajoista, lääkkeiden huonoista vaikutuksista sekä halutuista vaikutuksista, jotka edesauttavat pärjäämään itsenäisesti			
“medical and surgical treatment of PD”	lääkäri kertoi Parkinsonin taudin lääkehoidosta ja kirurgisesta hoidosta	tieto sairauden kirurgisesta hoidosta	kirurginen hoito	
“therapists demonstrated relaxation, speech and movement promoting exercises to patients”	terapeutit ohjasivat rentoutumista sekä puheen ja liikkumisen ohjausta	puheen tuoton ohjaus, liikkumisen ohjaus	fyysisen toiminnan ohjaus	
“equipments to perform tasks”	tieto erilaisista apuvälineistä, joita käyttää apunaan			

“assistive devices, independence in daily living”	apuvälineiden käyttö sekä itsenäinen selviytyminen päivittäisissä toiminissa	apuvälineiden käyttäminen	apuvälineohjaus	
“Other particularly valued seminars were those with a focus on nutrition”	Ruokavalioon liittyvät seminaarit olivat myös arvostettuja	Ruokavalioon liittyvät ohjeet	Ruokavalio-ohjaus	
“importance of adequate diet and nutrition”	ohjausta annettiin riittävästä ruokavaliosta ja ravinnonsaannista			
“oral hygiene, dry mouth and excess of saliva”	ohjausta suun hygieniasta, kerrottiin kuivasta suusta ja liiallisesta syljen tuotosta	suun terveys ja hoitaminen	suun hoidon ohjaus	
“knowledge of the different services and resources available”	saatu tieto erilaisista palveluista ja mahdollisuuksista	erilaiset palvelumahdollisuudet	palveluneuvonta	
“availability of funds, applying for funds and social support”	ohjeistus rahallisen tuen saannista sekä tukien ja sosiaalisen tuen hakemisesta	ohjeistus tukien hakemisesta		

LIITE 5. Sisällönanalyysin eteneminen (tutkimuskysymys 2.).

alkuperäinen ilmaus	pelkistetty ilmaus	alaluokka	yläluokka	yhdistävä tekijä
”teaching modalities of videophone or telephone.”	Puhelu tai videopuheluohjaustilanne	puhelinohjaus, video-puheluohjaus	etäohjaus yksilöohjaus	Minkälaisilla menetelmillä Parkinsonin tautia sairastavien potilaiden ohjaus toteutetaan?
“a multidisciplinary group educational programme for people with Parkinson’s disease.”	Moniammatillinen ryhmäohjausluento, jossa paikalla kaikki ohjelmaan osallistuvat	Ryhmäluento	Ryhmäohjaus lähiohjaus	
“At different seminars, health professionals were a resource for attendees for to discuss issues related to the health professional’s area of expertise.”	Erilaiset seminaarit, joissa sairastuneet saivat mahdollisuuden keskustella ammattilaisten avulla muiden osallistujien kanssa	Ryhmäkeskustelutilanne ammattilaisten ja muiden sairastuneiden kanssa	Ryhmäkeskustelu	
“Kirjallinen tieto Parkinsonin taudista ja hoidosta koettiin hyvänä, koska se mahdollisti asioiden kertaamisen”	Kirjallinen ohjeistus sanallisen ohjeistuksen tueksi parantaa ohjeistuksen muistettavuutta ja ymmärrettävyyttä	Kirjallinen tieto	Kirjallinen ohjaus	
“From learning new information and meeting other people with PD, participants reported	uuden oppiminen ja keskusteleminen muiden Parkinsonin tautia sairastavien kanssa koettiin psykososiaalisesti hyödyksi	keskusteleminen muiden saman sairauden kanssa elävien kanssa	Vertaistuki	

psychosocial benefits.”				
----------------------------	--	--	--	--

LIITE 6. Sisällön analyysin eteneminen (tutkimuskysymys 3.).

alkuperäinen ilmaus	pelkistetty ilmaus	alalokka	yläluokka	yhdistävä teki-jä
”Sairastuneet pitivät saamaansa tietoa laadukkaana silloin, kun he ymmärsivät sen.”	laadukas tieto oli potilaiden mielestä helposti ymmärrettävää	selkeä ohjaus ymmärretään	selkeä ohjaus	Minkälaisia kokemuksia Parkinsonin tautia sairastavilla potilailla on ohjaustilanteista?
”Laadukas tieto oli selkeää, rehellistä, tutkittua, ajan tasalla olevaa ja yksilöllisesti sovellettua.”	Tiedon anto selkeää, rehellistä, tutkittua, ajantasalla olevaa ja yksilöllistä	yksilöllinen ohjaus, selkeä ja ajantasalla oleva tieto	Hyvä tiedon laatu Yksilöllinen ohjaus	
”Sopiva tiedon anto edellytti toistuvaa sairastuneen ja ammattihenkilön vuorovaikutusta eikä siihen liittynyt ammattikielen käyttöä.”	Toistuva vuorovaikutus potilaan ja hoitajan välillä Ohjaus ei sisällä ammattikielen käyttöä	Toistuva kontakti hoitajan kanssa selkeä ohjaus	Hoitajan ja potilaan toistuva vuorovaikutus Selkeä ohjaus	
“Being able to meet others in similar situations was a key social benefit of the programme”	samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa jaetut kokemukset auttoivat	muiden sairastuneiden kanssa kommunikointi	tieto vertaistuesta	
“The most common topics that participants felt could have been addressed more were alternative management options and exercise.”	potilaat toivoivat lisää ohjeistusta mahdollisista hoitovaihtoehtoista ja liikunnasta	enemmän ohjausta hoitovaihtoehtoista ja liikunnasta	lisää tietoa hoitovaihtoehtoista ja liikunnasta	
“Half of the participants felt that	läheisen mukana olo ohjaustilan-	ohjaustilanteessa potilaan lisäksi	läheisen läsnäolo ohjaustilanteessa	

having support persons attend the programme was an asset”	teessa edesauttoi ohjaustilannetta	läheinen		
“It is very reassuring to know I have someone to talk to who will listen.”	Tieto siitä, että on joku kenen kanssa sairaudesta voi puhua	Sairaudesta keskusteleminen	Hyvä kommunikointi	
”lääkäri teki päätökset keskustelematta sairastuneen kanssa”	Lääkäri ei tee päätöksiä yhdessä potilaan kanssa	Potilaan mielipiteen laiminlyöminen päätöksentekossa	Huono /puutteellinen kommunikointi	
”ammattihenkilöllä ei ollut riittävästi tietoa Parkinsonin taudista”	ammattihenkilöllä ei ohjaustilanteessa ole riittävästi tietoa	ammattihenkilön tiedon puute	puutteellinen tieto	
”Se (tieto) piti ”annostella” sairastuneen tarpeiden ja vastaanottokyvyn mukaan, sillä liika tietomasensi.”	Tiedon antaminen potilaan tarpeiden ja vastaanottokyvyn mukaan, ei liikaa tietoa kerralla	Tiedon antaminen yksilöllisesti potilaan tilanne huomioiden	Ohjauksen jäsentelyn tärkeys	